



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby

Author: Ewa Syrek

Citation style: Syrek Ewa. (2012). Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby. "Chowanna" (2012, t. 1, s. 55-68).



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego



EWA SYREK

Edukacyjno-pedagogiczne konteksty społecznego wymiaru choroby

Educational and pedagogical contexts of the social dimensions of disease

Abstract: In the paper there are analyzed the chosen dimensions of illness — the medical, psychological and social one. There is discussed the theory of the ill man's social role in the light of T. Parson's work, as well as there is presented the conception of disease in the context of notions of social deviation and stigmatization. There are presented the interpretations of A. Schulz and M. Douglas. There is also taken into consideration the specificity of the chronic disease and educational activities helpful in the work with chronically ill people (especially children and teenagers). There are presented the chosen consequences of the chronic diseases affecting young people in the school-age and directions of supporting the pupils' development, health and education. In the next fragment of the paper there are indicated the chosen initiatives of European Union agencies related to the citizens' health promotion and the tasks considered in the National Health Programme for the years 2007—2015.

Key words: disease, social role of ill man, chronic disease, pupil, health, education.

Życie codzienne każdego człowieka i pełnienie przez niego ról społecznych uwarunkowane jest stanem zdrowia. Stan zdrowia może być oceniany subiektywnie w myśl definicji WHO z 1947 roku, że zdrowie jest stanem dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego, a nie tylko brakiem choroby, kalectwa i niepełnosprawności (Demel, 1980, s. 100—101). Medyczne określenie stanu zdrowia opiera się na wynikach badań uzyskanych po zastosowaniu różnych narzędzi diagnostycznych i przeprowadzeniu badań klinicznych, które pozwalają określić, czy, a jeśli tak, to na ile stan i funkcjonowanie organizmu są w normie lub nie. Ludzie doświadczają różnego rodzaju chorób o różnej etiologii w różnym okresie cyklu swojego życia bądź z nimi się rodzą. Postęp medycyny pozwala współcześnie na przedłużenie życia wielu chorym, którzy dawniej nie mieliby szans na dalsze życie. Wiele zagrożeń zdrowia, w tym zagrożenia chorobami cywilizacyjnymi, powoduje, że przybywa osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych.

Choroba jest zjawiskiem medycznym, psychologicznym i społecznym. Te trzy wymiary choroby wzajemnie się przenikają. Pojęcie społecznej roli chorego wprowadził do socjologii Talcott Parsons w pracy *The Social System* (1951). Podkreślał, że ludzie uczą się roli chorego w procesie socjalizacji poprzez obserwację odgrywania ról przez innych chorych. Rola chorego opiera się na trzech zasadach: osoba chorego nie jest odpowiedzialna za swoją chorobę, rola ta ma pewne prawa i przywileje, np. prawo do zwolnienia z codziennych obowiązków, osoba chora powinna podejmować wysiłki w celu powrotu do zdrowia i zwracać się do specjalistów (Giddens, 2002, s. 181—182). T. Parsons zaznaczał, że równowaga systemu społecznego zależy „od właściwego umotywowania uczestników systemu do pełnienia ról społecznych. Choroba stanowi zagrożenie, gdyż umożliwia uprawnione wycofanie się z tych ról. Dlatego też wymaga ona oficjalnej regulacji społecznej” (Uramowska-Żyto, 2009, s. 70). Koncepcja T. Parsonsa stanowiła znaczący przełom w rozwoju socjologii medycyny, choć nie była wolna od wielu mankamentów. Koncepcję choroby jako dewiacji społecznej, stworzoną przez T. Parsonsa, rozwinął między innymi Eliot Freidson. On także określił trzy wersje choroby: **warunkowa rola chorego**, która odnosi się do osób przejściowo chorych, **rola bezwarunkowo prawomocna**, odnosząca się do osób cierpiących na choroby nieuleczalne, **nieprawomocna rola chorego**, która odnosi się do osób piętnowanych przez innych ze względu na swoją chorobę (Giddens, 2001, s. 182). E. Freidson wyróżnił dwa typy dewiacji: pierwotną, gdy anomalie w stanie zdrowia powodują modyfikowanie sposobu odgrywania ról społecznych, i wtórną, gdy choroba wymusza przyjęcie nowych ról i załamanie się zasad komunikowania z innymi. Uważał, że istotne znaczenie mają cztery wymiary choroby: czas trwania, zakres i możliwości

wyleczenia, stopień niezdolności do funkcjonowania, potencjalna degradacja w sensie piętna społecznego (Tobiasz-Adamczyk, 1998, s. 17–18). Traktowanie choroby jako dewiacji jest częścią szerszej, socjologicznej teorii strukturalno-funkcjonalnej podejmującej próbę wyjaśniania reguł życia codziennego. Choroba traktowana jest tutaj jako rodzaj zakłócenia porządku społecznego. Ujęcie choroby w kategoriach stygmatyzacji po raz pierwszy przedstawił w latach sześćdziesiątych ubiegłego stulecia Erving Goffman w pracy *Asylum*; uczynił to w odniesieniu do położenia społecznego pacjentów klinik psychiatrycznych (Barański, Piątkowski, red., 2002, s. 26). Krytycy koncepcji choroby jako dewiacji podkreślali brak zwrócenia uwagi na indywidualne przeżywanie choroby, która wiąże się z cierpieniem, bólem, bezradnością i bolesnym doświadczeniem. Współczesna myśl socjologiczna analizuje wiedzę zdroworozsądkową, życie codzienne oraz przemiany subiektywne i obiektywne związane z rzeczywistością w zakresie zagadnień dotyczących zdrowia i choroby, odwołując się do koncepcji socjologii humanistycznej, m.in. fenomenologii i interakcjonizmu socjologicznego. Przedstawiciele interakcjonizmu uważają, „że choroba jako zjawisko społeczne pojawia się na skutek oddziaływania czynników zewnętrznych (środowiskowych)” (Uramowska-Żyto, 2009, s. 76). Chorobę opisuje się w kategoriach środowiskowych, a nie jednostkowych, rozumie się ją jako funkcję procesów środowiskowych. W modelu interakcjonistycznym reakcja społeczna stanowi podstawowy problem w etiologii i leczeniu, jest podstawowym elementem tego nurtu socjologicznego w paradygmacie choroby. Najważniejszym kryterium zdrowia lub choroby (normalności lub dewiacji) jest przypisanie osobie jakiejś kategorii choroby w toku jakiejś reakcji społecznej. Ten nurt proponuje dwa modele owych reakcji: pierwszy, gdy kryzys występujący w sytuacji choroby jest dostrzegany przez otoczenie i wiąże się ze zmianą ról, i drugi, określany jako model negocjacji i wiążący się z procesem przyjmowania roli chorego. Anselm Strauss w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku sformułował **biograficzną koncepcję ciała** umożliwiającą analizę procesów w chorobie chronicznej. Wprowadził także pojęcie trajektorii oznaczającej przebieg choroby oraz podejmowanie działań osób zaangażowanych w radzenie sobie z chorobą, a także zorganizowanie tych aspektów życia, które zostały zakłócone przez chorobę. Alfred Schulz, przedstawiciel socjologii fenomenologicznej, oraz kontynuatorzy tej koncepcji uważają, że ważniejsza jest analiza ludzkich doświadczeń związanych ze zdrowiem i z chorobą niż koncentracja na rolach społecznych osób, które uznane zostały za chore. Jedną z podstawowych socjologicznych kategorii pojęciowych tego autora jest świat życia codziennego, przy czym Schulz oddziela wiedzę potoczną, zdroworozsądkową oraz potoczną interpretację ludzkich zachowań od wiedzy naukowej. Ponadto uważa, że w chorobie

styl poznawania rzeczywistości różni się od stylu poznawania naczelnej rzeczywistości życia codziennego. Dzieje się tak dlatego, że w chorobie osoba koncentruje się na własnym ciele, bólu i funkcjonowaniu swojego organizmu. Barbara Uramowska-Żyto, opisując koncepcje Alfreda Schulza, podkreśla, że choroba chroniczna, w przeciwieństwie do krótkotrwałej, uniemożliwia powrót do rzeczywistości życia codziennego. Choroba zmienia perspektywę spojrzenia na własne ciało i świat zewnętrzny. Każda choroba wpływa na sposób wykonywania codziennych czynności, a choroba przewlekła jest naczelną rzeczywistością dla chorego; chory tworzy wówczas nowe role adekwatne do tej rzeczywistości. Intersubiektywne komunikowanie się i działanie społeczne (praca) nie występują w chorobie, doświadczenie intersubiektywne choroby nie jest dostępne, mimo że choroba jest uniwersalnym doświadczeniem ludzkim. Jednak doświadczając choroby, jesteśmy sami. Choroba przewlekła staje się częścią normalnego życia pacjenta, jest obecna w teraźniejszości i przyszłości, ma znaczenie w codziennym działaniu i trzeba ją uwzględniać w planach na przyszłość (Uramowska-Żyto, 2009, s. 75–84). Warto także w tym miejscu przywołać koncepcję Mary Douglas. W schemacie klasyfikacyjnym opartym na pojęciach więzi społecznej i grupy społecznej koncepcja ta odzwierciedla wzajemne stosunki między kontekstem społecznym a symbolicznym porządkiem danej grupy społecznej. Douglas podkreśla także, że ciało fizyczne stanowi część świata, w którym spotykają się: świat naturalny i społeczny (ibidem, s. 85).

W ostatnich latach sukcesywnie wzrasta zainteresowanie ciałem w socjologii. Pierwsze wydanie *Socjologii ciała* autorstwa Chrisa Shillinga zostało opublikowane w 1993 roku. Od tego czasu ukazało się wiele prac dotyczących ciała i cielesności. W drugim wydaniu tej pracy (2003) autor podejmuje interesujące rozważania na temat ciała związane m.in. ze społecznym konstruowaniem płci, z wizerunkiem ciała, z analizą ciała w medycynie, ukazuje wzajemne powiązania kultury i biologii w procesie reprodukcji rozwoju ludzkiego ciała i w kulturze konsumpcyjnej. Autor opisuje i krytycznie analizuje wybrane, najbardziej interesujące koncepcje i badania socjologiczne nad ciałem (Shilling, 2010). W wielu współczesnych dokumentach Światowej Organizacji Zdrowia podkreśla się znaczenie zdrowia nie tylko dla jakości życia jednostek i grup społecznych, ale także dla pomyślności rozwoju kulturowego, społecznego i ekonomicznego społeczeństwa. Ogromny postęp i rozwój nauk medycznych oraz zmieniające się warunki życia sprzyjają przedłużaniu życia ludzkiego. Statystyki wskazują, że przybywa osób cierpiących na choroby przewlekłe (chroniczne) praktycznie na każdym etapie cyklu życia — w dzieciństwie, młodości, wieku średnim i wśród seniorów. Trudno jest w literaturze przedmiotu doszukać się jednej przyjętej definicji cho-

roby przewlekłej. W różnych krajach bierze się pod uwagę różne kryteria. Np. w stosunku do dzieci Amerykańska Akademia Pediatrii uznaje, że „przewlekłe problemy zdrowotne to zaburzenia trwające 3 miesiące lub dłużej, wpływające na funkcjonowanie fizyczne, intelektualne i psychiczne dziecka w następstwie występujących objawów, konieczności leczenia, ograniczeń w aktywności w szkole, pracy, rekreacji, rodzinie” (Woynarowska, 2010a, s. 20). Choroba przewlekła wiąże się z patologicznym funkcjonowaniem organizmu stwierdzonym w toku diagnozy medycznej, jest długotrwała i w danym momencie nieuleczalna. Ponadto przebieg tej samej choroby i dalsze rokowania w różnych kategoriach wiekowych osób są różne. Osoba przewlekłe chora wymaga stałej opieki medycznej, rehabilitacji, a w wielu przypadkach opieki innych osób bądź instytucji. Magdalena Sokołowska (1981) już w latach osiemdziesiątych ubiegłego stulecia zwracała uwagę na grupy zależne, do których zaliczała ludzi starych, przewlekłe chorych i niepełnosprawnych, umysłowo chorych itd., podkreślając, że odpowiedzialność społeczna wobec tych osób przybiera postać konkretnego działania. Ludzie z grup zależnych, do których zaliczała autorka także osoby chore/niepełnosprawne, nie są zdolni do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie, a zaspokojenie ich potrzeb zależy od innych osób bądź instytucji. Współcześnie, zarówno w literaturze socjologicznej, jak i pedagogicznej, analizuje się kwestie marginalizacji społecznej różnych grup, zwracając uwagę przede wszystkim na ubóstwo społeczne, bezrobocie czy niepełnosprawność, które są najczęstszymi wyznacznikami marginalizacji (Radziewicz-Winnicki, 2004, s. 44–66). Choroba może być jednym z takich czynników, może dyskryminować osoby (grupy) pod względem nie tylko możliwości szeroko rozumianego uczestnictwa w życiu społeczno-kulturowym, ale — może przede wszystkim — ze względu na bariery społecznego (środowiskowego) przyzwolenia. Ludzie chorzy i niepełnosprawni bardzo często narażeni są na społeczną depryzację, na przykład w sytuacji ograniczenia możliwości dostępu do edukacji na różnych szczeblach kształcenia. Choroba jest także, jak już wspomniano, źródłem zależności nie tylko fizycznej czy psychicznej, ale i społecznej. Choroba przewlekła może uniemożliwiać aktywność fizyczną związaną z funkcjonowaniem w życiu codziennym. Stopień zależności od innych jest wyznaczony zakresem ograniczeń wywołanych chorobą lub niepełnosprawnością. Zależność psychiczna wiąże się głównie z udzielaniem wsparcia psychicznego w chorobie. Zależność społeczna ma raczej wymiar prawno-instytucjonalny stwarzający lub ograniczający możliwości leczenia, rehabilitacji, dostępu do edukacji, zatrudnienia, pełnienia ról społecznych wyznaczonych możliwościami osoby chorej. Biorąc pod uwagę liczne ograniczenia wywołane z jednej strony chorobą, a z drugiej reakcjami społecznymi, takimi jak margina-

lizacja czy napiętnowanie, należy wziąć pod uwagę zarówno możliwości działań edukacyjnych osób chorych w celu poprawy ich jakości życia, jak i szeroko rozumianą edukację społeczną sprzyjającą procesom integracji w środowiskach życia osób z chorobami przewlekłymi.

Z pedagogicznego punktu widzenia grupą szczególnej troski są dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi. Szczególną rolę w opiece nad dzieckiem z chorobą przewlekłą odgrywają rodzice, ponieważ to oni są odpowiedzialni za pieczę nad osobą dziecka, która polega na stałej trosce i staraniu się o dziecko wyrażających się w tworzeniu mu odpowiednich warunków do życia, ochronie przed niebezpieczeństwami i w zapewnieniu warunków prawidłowego rozwoju. Piecza nad dzieckiem jest prawem i obowiązkiem wychowania i kierowania dzieckiem (Kwak, Mościskier, 2002, s. 91). Niezbędna zatem staje się edukacja rodziców ukierunkowana na pogłębianie wiedzy o chorobie dziecka, możliwościach jego leczenia i rehabilitacji, a także, w wielu przypadkach, wiedza dotycząca sposobu modyfikacji pełnienia ról rodzicielskich, modyfikacji stylu życia rodzinnego dostosowanego do potrzeb dziecka wynikających z choroby przewlekłej. Ponadto rodzice są osobami najbliższymi i ważne jest, by udzielali dziecku, stosownie do wieku, odpowiedniego wsparcia psychologicznego pomagającego w walce z chorobą. Opieka nad chorym dzieckiem może wywołać u rodziców kryzys emocjonalny, kryzys wypalenia wiążący się z poczuciem emocjonalnego, psychicznego i intelektualnego wyczerpania, którym towarzyszy poczucie beznadziejności i bezradności. W literaturze przedmiotu podkreśla się następujące komponenty tego zjawiska: wyczerpanie fizyczne objawiające się niskim poziomem energii, słabością i chronicznym zmęczeniem, wyczerpanie emocjonalne z uczuciami depresyjnymi, bezradnością, beznadziejnością, wyczerpanie umysłowe związane z negatywną postawą wobec siebie i życia (Pilecka, 2005, s. 140). Wielu rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi czy też tzw. chorobami rzadkimi (np. celiakia, mukowiscydoza, zespół Angelmana, zespół Turnera, zespół Retta i wiele innych) współpracuje, udzielając sobie wzajemnie wsparcia społecznego w grupach samopomocowych czy stowarzyszeniach. Choroby rzadkie są uwarunkowane genetycznie, mają przewlekły i ciężki przebieg, najczęściej ujawniają się w dzieciństwie. Komisja Europejska podjęła decyzję o przyznaniu chorobom rzadkim priorytetu w ramach działań w zakresie zdrowia publicznego¹.

Choroby przewlekłe u dzieci i młodzieży są dużym obciążeniem psychicznym i stanowią zagrożenie ich rozwoju: fizycznego (np. opóźnienie

¹ Zob. Rozporządzenie (WE) Nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z 16 grudnia 1999 r. w sprawie sierocych produktów leczniczych. Tryb dostępu: www.rzadkiechoroby.pl/dodatki/Reg%20141%20PL2.pdf. Data dostępu: 13 kwietnia 2012 r.

wzrastania i dojrzewania), motorycznego (obniżenie sprawności i wydolności fizycznej), psychospołecznego (zaburzenia emocjonalne, negatywne emocje, jak smutek, przygnębienie, trudności w relacjach z nauczycielami i rówieśnikami oraz wiele innych). Choroba niesie ryzyko gorszego funkcjonowania w szkole, a przyczyn tego stanu rzeczy jest wiele, np. długotrwała absencja, brak możliwości opanowania podstawowych umiejętności, szybkie zmęczenie, trudności w koncentracji uwagi itp. Uczniowie chorzy mają specjalne potrzeby edukacyjne, należą do nich: potrzeba i wsparcie ze strony nauczycieli oraz rówieśników, dopasowanie odpowiednich form nauczania, potrzeba uczestnictwa w zajęciach wychowania fizycznego i wycieczkach, pomoc w planowaniu dalszej edukacji i w wyborze zawodu (Wojnarowska, 2010b, s. 21–39).

W tej sytuacji konieczna staje się edukacja nauczycieli, a także rozwijanie ich umiejętności psychospołecznych, a przede wszystkim: poznanie specyfiki choroby przewlekłej każdego z uczniów, wpływu choroby i jej leczenia na osiągnięcia szkolne i ewentualne zmiany w jego zachowaniu, wpływu zachowania ucznia chorego na zespół klasowy, zasad postępowania w przypadku nagłego zaostrzenia choroby bądź wystąpienia skutków zażywanych leków. Istnieje również potrzeba, by nauczyciele doskonalili swoje umiejętności psychospołeczne w zakresie komunikacji z uczniem z chorobą przewlekłą: empatię, udzielanie pomocy i wsparcia oraz włączanie do tego zespołu klasowego, współdziałanie w grupie klasowej, umiejętności rozwiązywania konfliktów (Wojnarowska, 2010b, s. 40). Ponadto bardzo ważne dla uczniów z chorobami przewlekłymi są odpowiednie warunki i organizacja nauczania oraz współpraca nauczycieli i rodziców (ibidem, s. 31–32). Warto w tym miejscu zwrócić uwagę na publikację pod redakcją Barbary Wojnarowskiej red., (2010) pt. *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Praca ta posiada ogromne walory edukacyjne dla nauczycieli i rodziców w zakresie podstawowej wiedzy o niektórych chorobach przewlekłych dzieci i młodzieży (m.in. astmie oskrzelowej, cukrzycy, mukowiscydozie, niedosłuchu, padaczce, otyłości, zaburzeniach psychicznych), a także specyfice problemów z nimi związanych. Ukazuje jednocześnie możliwości udzielania wsparcia i pomocy przez nauczycieli².

² W ostatnich latach sukcesywnie zwiększa się liczba publikacji, w których podejmuje się problematykę zdrowia, choroby i edukacji zdrowotnej dzieci, młodzieży i dorosłych. Zob. np. A. Maciarz: *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*. Kraków 1998; *Zdrowie i szkoła*. Red. B. Wojnarowska. Warszawa 2000; M. Chodkowska: *Socjopedagogiczne problemy edukacji integracyjnej dzieci z obciążeniami biologicznymi i środowiskowymi*. Warszawa 2004; A. Bochniarz, J. Bo-gucki, A. Grabowiec: *Zdrowa szkoła — zdrowy uczeń. Teoria i praktyka edukacji zdrowotnej*. Lublin 2008; E. Syrek: *Zdrowie i wychowanie a jakość życia. Perspekty-*

Ze względu na dbałość o zdrowie własne i innych, profilaktykę wypadkowości, urazów i niepełnosprawności wśród dzieci i młodzieży, z myślą o perspektywicznym stylu ich życia w dorosłości konieczna jest we współczesnym kształceniu ogólnym dzieci i młodzieży edukacja zdrowotna (zob. np. Syrek, 2009; Kruszek, 2010). Cele i zadania Wspólnoty Europejskiej w dziedzinie zdrowia publicznego odnoszą się także do obszaru promocji zdrowia i dotyczą: promowania zdrowego stylu życia i zmniejszania nierówności w zdrowiu poprzez promowanie inicjatyw ukierunkowanych na zdrowie, wydłużenie życia, promowanie i badanie wpływu zdrowia na aktywność zawodową i produktywność; propagowanie zdrowego stylu życia i ograniczanie występowania chorób, urazów i wypadków poprzez działania na uwarunkowania zdrowia celem promowania i poprawy zdrowia fizycznego, psychicznego, seksualnego i walki z uzależnieniami, zwrócenie uwagi na znaczenie dla zdrowia uwarunkowań środowiskowych i społeczno-ekonomicznych (Karski, 2009, s. 81).

W społeczeństwie polskim, i nie tylko, mamy do czynienia z ogromnymi różnicami w stanie zdrowia osób, w tym także dzieci i młodzieży. Skala i rozmiar zróżnicowania stanu zdrowia obywateli w różnych częściach Unii Europejskiej spowodowały, iż Komisja Europejska podjęła próbę szerszej dyskusji dotyczącej zmniejszenia tych różnic. W *Białej księdze — Razem na rzecz zdrowia* (2007) Unia Europejska określiła strategię na rzecz zdrowia na lata 2008—2013 (podaję za: Karski, 2009, s. 61). W dokumentach Unii Europejskiej oraz *Narodowej Strategii Integracji Społecznej dla Polski* podkreśla się, że wykluczenie społeczne polega na niepodjęciu zwyczajowej i społecznie akceptowanej drogi życiowej lub wypadnięciu z niej i dotyczy osób, grup społecznych i rodzin, które m.in. „posiadają cechy utrudniające im korzystanie z powszechnych zasobów społecznych ze względu na zaistnienie: uzależnie-

wy i humanistyczne orientacje poznawcze. Katowice 2008; „Chowanna” 2008, T. 2 (31); *Psychospołeczne konteksty problemów zdrowia rodziny w perspektywie edukacji zdrowotnej*; J. Bułska: *Budowanie kompetencji zdrowotnych ludzi w środowisku życia.* Toruń 2008; G. Piechaczek-Ogierman: *Postawy zdrowotne uczniów i ich socjokulturowe uwarunkowania.* Toruń 2009; A. Nowicka, J. Bąbka: *Człowiek i jego rodzina wobec utraty zdrowia i sprawności.* Lubin 2010; A. Dworak: *Jakość życia dziecka z alergią. Uwarunkowania środowiska rodzinnego.* Toruń 2010; G. Gunia: *Subiektywny obraz zdrowia oraz zachowań zdrowotnych uczniów z wadą słuchu.* Kraków 2010; A. Jegier, M. Kosowska: *Relacje dziecka z wadą słuchu w szkole.* Warszawa 2011; E. Kościńska: *Edukacja zdrowotna seniorów i osób przewlekle chorych.* Bydgoszcz 2010; A. Maurer, I. Bołtuć: *Dzieci z zespołem Williamsa. Diagnoza i terapia. Wskazania dla rodziców i nauczycieli.* Kraków 2010; B. Ziółkowska: *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza.* Gdańsk 2010; A. Żyta: *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych z zespołem Downa.* Kraków 2011; *Dziecko przewlekle chore — problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne.* Red. B. Antoszevska. Kraków 2011, i wiele innych.

nia, długotrwałej choroby albo innych cech indywidualnych” (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej...*, s. 21). Wykluczenie społeczne skutkuje m.in. deprywacją potrzeb jednostki, bezradnością, stygmatyzacją, izolacją społeczną, marginalizacją, utratą poczucia tożsamości i celów życiowych (ibidem, s. 22). Długotrwała choroba i niepełnosprawność stanowią w Polsce bardzo istotny czynnik wykluczenia społecznego, choć nie zawsze ubóstwa. Jedną z przyczyn wykluczenia z powodu choroby są mankamenty związane z funkcjonowaniem ochrony zdrowia, tj. m.in. zaniedbania promocji zdrowia i profilaktyki, znaczne opóźnienia wykrywania chorób — brakuje powszechnych badań dzieci i młodzieży w okresie przedszkolnym i szkolnym, ograniczony jest dostęp do rehabilitacji, zróżnicowana jakość opieki zdrowotnej i jakość usług medycznych, występują błędy lekarskie, pacjenci ponoszą wysokie koszty leków, funkcjonuje wadliwy system podstawowej opieki zdrowotnej, odnotowuje się niedostatki w diagnozowaniu chorób i ich leczeniu (ibidem, s. 50). Warto również podkreślić, iż w *Narodowym Programie Zdrowia na lata 2007—2015* w zadaniach celu 7. dotyczącego poprawy opieki zdrowotnej nad matką, noworodkiem i małym dzieckiem postuluje się m.in.: unowocześnienie programu trójstopniowej opieki perinatalnej, realizację świadczeń profilaktycznych mających na celu zapobieganie chorobom i wczesne wykrywanie zaburzeń i odchyleń w stanie zdrowia dzieci przez realizację programów profilaktycznych, wykonywanie badań przesiewowych, bilansów zdrowia, wprowadzanie obowiązkowych szczepień ochronnych, zaspokojenie potrzeb leczniczych dzieci, rozwój rehabilitacji dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych, a także dzieci z niedorozwojem umysłowym (Bulska, 2008, s. 141).

Edukacja może i powinna odgrywać ważną rolę w procesie budowania integracji społecznej także przeciwko wykluczeniu i marginalizacji dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi (zob. np. Konarska, 2008). W *Narodowej Strategii Integracji Społecznej dla Polski* integrację społeczną określa się jako „działania wspólnotowe oparte na zasadach dialogu, wzajemności i równorzędności, których celem jest dążenie do społeczeństwa opartego na demokratycznym współuczestnictwie, rządach prawa i poszanowania różnorodności kulturowej, w którym obowiązują i są realizowane podstawowe prawa człowieka, obywatela oraz skutecznie wspomagane są jednostki i grupy w realizacji ich celów życiowych” (*Narodowa Strategia Integracji Społecznej...*, s. 24). Edukacja jest znaczącym elementem kształtowania świadomości społecznej ukierunkowanej na integrację społeczną. Obok pewnych reguł kształtujących działania ludzi w obszarze kultury mieszczą się także idee modelujące ich myślenie. Świadomość społeczna stanowi zbiór akceptowanych i rozpowszechnionych w danej zbiorowości poglądów, idei oraz przekonań, które sta-

ją się wzorcami wpajanymi jej członkom i egzekwowanymi przez nacisk społeczny (Sztompka, 2002, s. 288 i 307). W świadomości społecznej bowiem zawsze istniały zjawiska patologiczne, tzn. poglądy uproszczone, jednostronne i często fałszywe o znacznej szkodliwości społecznej. Należą do nich stereotypy, które m.in. implikują negatywne oceny jakiejś grupy społecznej. Często stereotypy i przesady generują negatywne emocje niechęci, wrogości, odrzucenia wobec określonych grup społecznych, co prowadzi do zwiększania się dystansu społecznego czy segregacji społecznej (ibidem, s. 300—3003).

Aby włączyć się aktywnie w proces integracji społecznej (wzajemnego współdziałania, współobecności) edukacja umożliwiająca podnoszenie świadomości społecznej w zakresie zdrowia i choroby oraz związanych z tym problemów dotyczących m.in. społecznego funkcjonowania dzieci i młodzieży przewlekle chorych niezbędna jest z jednej strony powszechna edukacja zdrowotna uczniów zdrowych oraz organizowanie profilaktycznej opieki zdrowotnej nad uczniami w szkole, a z drugiej strony stosownie do wieku i rodzaju choroby przewlekłej ważna jest edukacja uczniów chorych, nie tylko w zakresie specyfiki ich choroby i mogących pojawić się problemów złego samopoczucia, przyjmowania leków itp. w szkole. Dlatego szczególne zadania przypisane są pielęgniarce szkolnej: okresowe wywiady z uczniami, jego rodzicami i wychowawcą klasowym w celu zebrania informacji o samopoczuciu, leczeniu, sytuacji szkolnej i rodzinnej ucznia; ścisła współpraca z nauczycielami, w tym nauczycielami wychowania fizycznego; wykonywanie dodatkowych pomiarów (np. ciśnienia); udzielanie uczniom porad w zakresie samokontroli odpowiedniego stylu życia, radzenia sobie z trudnościami; planowanie i realizacja edukacji zdrowotnej dostosowanej do potrzeb uczniów, także tych z zaburzeniami i chorobami; ustalenie w porozumieniu z rodzicami i lekarzem, pod którego opieką pozostaje uczeń, zasad postępowania w przypadku wystąpienia u ucznia w szkole objawów zaostrzenia choroby (Woynarowska, red., 2010, s. 48—49).

W celu podnoszenia jakości życia dziecka przewlekle chorego rodzice korzystają z edukacji ukierunkowanej na zdobywanie wiedzy o chorobie dziecka, zmianie stylu życia, przestrzeganiu zasad związanych z codziennym funkcjonowaniem dziecka w domu i w szkole, uczestniczeniu w wizytach kontrolnych, rehabilitacji.

Istotne znaczenie w systemie kształcenia ogólnego i zawodowego, także specjalnego, odgrywa nauczyciel i jego przygotowanie zawodowe, które zdobywa w procesie kształcenia. Ważnym elementem przygotowania nauczyciela jest wiedza dotycząca specyfiki różnych problemów zdrowotnych uczniów mająca pomóc we wspieraniu ich rozwoju, zdrowia, edukacji, dawaniu wsparcia społecznego oraz w rozwijaniu umiejętności

organizowania procesu dydaktyczno-wychowawczego dla uczniów specjalnej troski oraz sprzyjającego integracji społecznej (zob. np. Satoła, 2008). Istotne znaczenie ma także współpraca nauczycieli z poradnią psychologiczno-pedagogiczną i z rodzicami innych dzieci z chorobą przewlekłą. Orzekanie o specjalnych potrzebach edukacyjnych dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych regulowane jest przez akty wykonawcze *Ustawy z dnia 7 września 1991 o systemie oświaty*. Szczegółne znaczenie w tym zakresie ma *Rozporządzenie MEN z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania* oraz *Rozporządzenie MENiS z dnia 29 stycznia 2003 r. w sprawie trybu i organizowania indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży* (podają za: Ziółkowska, 2010, s. 198—199). Stanisław Palka (2010, s. 189—193) podkreśla, że działalność pedagogiczna wiąże się z aktywnością kształtującą i wspomagającą skierowaną do pojedynczych uczniów/wychowanków, ale także do grup. Działalność ową można rozpatrywać w kontekście indywidualnych oddziaływań na jednostki celem przygotowania ich do życia społecznego oraz w kontekście oddziaływań zbiorowych z myślą o wpływie grupy na jednostkę i jednostki na grupę z troską o indywidualność uczniów/wychowanków. W obu przypadkach mamy do czynienia z działalnością o społecznym charakterze, służącą wdrażaniu wychowanków do funkcjonowania społecznego. Społeczna działalność pedagogiczna realizowana jest w kilku sferach, m.in. w sferze wychowania społeczno-moralnego, estetycznego oraz w dziedzinie zdrowotnej (ekologicznej), w sferze opieki związanej z zaspokojeniem potrzeb biologicznych, społecznych i egzystencjalnych dzieci i młodzieży oraz osób niepełnosprawnych umysłowo i fizycznie. Wydaje się, że zwrócenie przez autora uwagi na to, że działalność pedagogiczną należy rozpatrywać jako akt społeczny, niesie ważne przesłanie o wielkich możliwościach tych działań w zakresie procesu integracji społecznej.

„Żadne w zasadzie kalectwo czy choroba przewlekła nie limituje funkcjonowania człowieka w takim stopniu, by nie można było twórczo korzystać z pozostałego potencjału, aby życie mogło być znaczące i satysfakcjonujące. Co więcej, istniejący potencjał może być wzmacniany i powiększany, a zaburzone czynności odtwarzane przy pomocy mechanizmów kompensacyjnych” (Karski, 1999, s. 349). W literaturze przedmiotu wyodrębnia się trzy etapy wprowadzania elementów promocji zdrowia do życia z chorobą/niepełnosprawnością (ibidem, s. 354—357): pierwszy etap dotyczy zaleceń związanych z prozdrowotnym stylem życia, które pełnią funkcje profilaktyczne (np. zapobieganie wypadkom); etap drugi, zwany etapem aktywnej choroby, kiedy ujawniają się trudności i proble-

my związane z chorobą/niepełnosprawnością i jej przeżywaniem (ból, depresja, poczucie bezradności itp.) — tu promocja zdrowia powinna koncentrować się na kwestiach psychospołecznych, na aspektach skutecznego radzenia sobie z chorobą, na wsparciu społecznym udzielanym przez bliskich, a także działalności grup samopomocowych; trzeci etap wiąże się z funkcjonowaniem osoby chorej/niepełnosprawnej w szerszym społeczeństwie — konieczne jest nawiązywanie nowych kontaktów społecznych, czasami zmiana stylu życia i wejście w nowe role społeczne, tak by możliwe stało się prowadzenie satysfakcjonującego życia.

Zagadnienia poruszone w tym artykule nie wyczerpują całego spektrum problemów edukacyjnych, pedagogicznych i społecznych związanych z funkcjonowaniem dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi. Zasygnalizowano jedynie, że choroba przewlekła w bardzo znaczącym stopniu warunkuje życie codzienne tej grupy dzieci i młodzieży. Takie problemy, jak: edukacja zdrowotna w środowisku rodzinnym, szkolnym i lokalnym, społeczne i środowiskowe uwarunkowania jakości życia osób (w tym dzieci i młodzieży) z chorobą przewlekłą, społeczne i pedagogiczne możliwości działań pomocowych i kompensacyjnych na rzecz jednostek z chorobą przewlekłą i środowiska ich życia, styl życia rodzin z dzieckiem przewlekle chorym, reakcje społeczne wobec osób chorych społecznie, specyfika społecznej roli ucznia z chorobą przewlekłą, obszary edukacji na rzecz integracji społecznej, wykorzystanie edukacji zdrowotnej w pracy socjalnej i wiele innych, mogą być przedmiotem zainteresowań badawczych m.in. pedagogiki zdrowia (zob. Syrek, 2008, s. 21), która jest subdyscypliną pedagogiki. Przedmiotem zainteresowań badawczych i analiz w ramach pedagogiki zdrowia są społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia i choroby, wieloaspektowe i wielosektorowe działania środowiskowe (instytucjonalne i pozainstytucjonalne) na rzecz zdrowia różnych grup społecznych oraz badanie i ewaluacja procesu edukacji zdrowotnej (kształcenia i wychowania) ukierunkowanej na doskonalenie zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego oraz umiejętności życiowych sprzyjających zdrowemu stylowi życia i poprawie jakości życia w każdym okresie życia człowieka celem projektowania pedagogicznych (w tym edukacyjnych) działań kompensacyjnych na rzecz jednostki i środowiska, wykorzystywanych także w pracy socjalnej.

Bibliografia

- Barański J., Piątkowski W., red., 2002: *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*. Wrocław.
- Bulska J., 2008: *Budowanie kompetencji zdrowotnych ludzi w środowisku ich życia*. Toruń.
- Demel M., 1980: *Pedagogika zdrowia*. Warszawa.
- Giddens A., 2001: *Nowoczesność i tożsamość*. Przeł. A. Szulżycka. Warszawa.
- Karski J.B., 1999: *Promocja zdrowia*. Wydanie nowe. Warszawa.
- Karski J.B., 2009: *Promocja zdrowia dziś i perspektywy jej rozwoju w Europie*. Warszawa.
- Konarska J., 2008: *Inny — nie znaczy gorszy*. W: *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*. Red. L. Frąckiewicz. Warszawa.
- Kruszko K., 2010: *Pedagogiczne aspekty bezpieczeństwa dzieci w wieku wczesnoszkolnym*. Lublin.
- Kwak A., Mościskier A., 2002: *Rzeczywistość praw dziecka w rodzinie*. Warszawa.
- Narodowa Strategia Integracji Społecznej dla Polski. Tryb dostępu: www.cie.gov.pl/publikacje/cd-sprawni-w-pracy/doc/26%20-%20NSIS.pdf. Data dostępu: 21 lutego 2012 r.
- Narodowy Program Zdrowia na lata 2007—2015. Załącznik do Uchwały nr 90/2007 Rady Ministrów z dnia 15 maja 2007 r. Tryb dostępu: http://www.mz.gov.pl/www-files/ma_struktura/docs/zal_urm_npz_90_15052007p.pdf. Data dostępu: 13 kwietnia 2012 r.
- Palka S., 2010: *Czas i postęp w działalności społecznej pedagogów*. W: *Czas społeczny akademickiego uczestnictwa w rozwoju i doskonaleniu civil society. Księga jubileuszowa dedykowana Profesorowi Andrzejowi Radziejewiczowi-Winnickiemu w 65. rocznicę urodzin*. Red. E. Syrek. Katowice.
- Parsons T., 1951: *The Social System*. Warszawa.
- Pilecka B., 2005: *Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie*. W: *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*. Red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski. Kraków.
- Radziejewicz-Winnicki A., 2004: *Społeczeństwo w trakcie zmiany. Rozważania z zakresu pedagogiki społecznej i socjologii transformacji*. Gdańsk.
- Rozporządzenie MENiS z dnia 29 stycznia 2003 r. w sprawie sposobu i trybu organizowania indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży. Dz.U. 2003, nr 23, poz. 193.
- Rozporządzenie MEN w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci. Dz.U. 2009, nr 23, poz. 133.
- Rozporządzenie MENiS z dnia 12 lutego 2001 r. w sprawie orzekania o potrzebie kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania dzieci i młodzieży oraz wydawania opinii o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka, a także szczegółowych zasad kierowania do kształcenia specjalnego lub indywidualnego nauczania. Dz.U. 2001, nr 13, poz. 114 oraz Dz.U. 2003, nr 23, poz. 192.
- Satoła M., 2008: *Kwalifikacje nauczycieli do pracy z uczniami niepełnosprawnymi*. W: *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*. Red. L. Frąckiewicz. Warszawa.
- Shilling Ch., 2010: *Socjologia ciała*. Przeł. M. Skowrońska. Warszawa.
- Sokołowska M., 1981: *Odpowiedzialność społeczna a grupy zależne*. „Studia Socjologiczne”, nr 3.

- Syrek E., 2008: *Zdrowie i wychowanie a jakość życia. Perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*. Katowice.
- Syrek E., 2009: *Promocja zdrowia poprzez edukację zdrowotną w systemie kształcenia ogólnego dzieci i młodzieży — współczesna potrzeba i konieczność*. „Zdrowie — Kultura Zdrowotna — Edukacja. Perspektywa społeczna i humanistyczna”, T. 3.
- Sztompka P., 2002: *Socjologia. Analiza społeczeństwa*. Kraków.
- Tobiasz-Adamczyk B., 1998: *Wybrane elementy zdrowia i choroby*. Kraków.
- Uramowska-Żyto B., 2009: *Socjologiczne koncepcje zdrowia i choroby*. W: *Socjologia medycyny. Podejmowane problemy, kategorie analizy*. Red. A. Ostrowska. Warszawa.
- Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty*. Dz.U. 2004, nr 256, poz. 2572 z późn. zm.
- Woynarowska B., 2010a: *Opieka zdrowotna nad uczniami z chorobami przewlekłymi w szkole*. W: *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Red. B. Woynarowska. Warszawa.
- Woynarowska B., 2010b: *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży*. W: *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Red. B. Woynarowska. Warszawa.
- Woynarowska B., red., 2010: *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*. Warszawa.
- Ziółkowska B., 2010: *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*. [Seria pod redakcją A.I. Brzezińskiej]. Gdańsk.